

Grand frère de deux personnes autistes Kanner, de la guerre des peluches au juge des tutelles

par Tristan Yvon,
Président de l'association Add' autiste

J'avais presque 5 ans quand les jumeaux sont nés. Au départ tout ressemblait à ce que m'avaient annoncé mes camarades de classe : deux bébés adorables qui pleurent souvent et demandent beaucoup de temps... Pour mes copains, avoir des frères et sœur c'était plutôt cool : partager ses jouets, ses fous rires, ses conneries... Pour eux j'avais gagné le Jackpot, en devenant grand frère de jumeaux dont la complicité semblait déjà évidente. Mais j'étais loin d'imaginer dans quelle aventure nous venions de nous embarquer. J'aurais sans doute dû savourer les derniers moments d'insouciance familiale, avant l'arrivée des premières questions....

L'incompréhension des comportements

Dès le début de mes années primaires, je me suis retrouvé dépourvu devant l'évolution assez bizarre de mes frangins. Mon frère baragouinait des sons désarticulés qui se transformaient en cris de lutteur quand je l'empêchais de me piquer un objet convoité. Ma sœur ressemblait à un lutin endiablé qui courait sans cesse dans la maison. Elle semblait ne connaître que le mot « maman », qu'elle criait fréquemment lors de vocalises dignes de la Castafiore. Je me souviens avoir souvent demandé à mes parents quelle langue parlaient les jumeaux, j'imaginai que dans un autre pays quelqu'un pourrait les comprendre. Je n'avais aucun échange verbal avec eux, j'essayais parfois de leur apprendre des mots mais ça ne les intéressait pas. Pas un regard, pas une tentative d'articulation. Juste leurs écholalies ininterrompues et des larmes. J'ai fini chaque tentative dépité avant de me résigner découragé.

Si mes interactions avec les jumeaux étaient très limitées, leur intérêt pour mes affaires, à lui, quotidiennement donné lieu à des conflits. Squat de ma chambre, fouille en règle de mes jouets, cambriolage de toutes mes peluches (doudou compris), désordre, destruction de mes constructions... Aucune négociation n'était possible et toute opposition de ma part donnait lieu à des crises (tonalité soprano !). J'ai souvent attendu que ma sœur dorme pour aller en douce récupérer mon doudou, ou que les jumeaux aient le dos tourné pour récupérer mes jouets.

Mais l'apothéose est arrivée avec l'intérêt de ma sœur pour le bruit du verre brisé et la viscosité de nombreuses substances. Ma chambre est devenue un de ses laboratoires à « bêtises sensorielles » : étaler ma peinture d'arts plastiques sur les murs (ambiance grotte de Lascaux), jeter mes photophores par la fenêtre (sur la BMW c'était encore mieux), vider mes bouteilles d'eau par terre, arracher le papier peint... Pendant des années nous avons bu dans des timbales en plastique et sacrifié la déco pour des revêtements ultra-

lessivable à l'épreuve des peintures rupestre. Malgré mon papier peint nettoyable à l'extrême, j'ai fini par prendre l'habitude de fermer ma chambre à clé, tout comme la cuisine, la salle de bain, les fenêtres...

“

À chaque anniversaire chez mes quelques copains j'observais avec beaucoup d'envie et avouons-le, de jalousie, leurs relations avec leurs frères et sœurs

”

Cette période a duré jusqu'à mon adolescence, pendant au moins 5 ans. À chaque anniversaire chez mes quelques copains j'observais avec beaucoup d'envie et avouons-le, de jalousie, leurs relations avec leurs frères et sœurs, mélange de rigolades, chamailleries et d'entraide mutuelle jusque dans la cour de l'école. Aujourd'hui je rigole souvent quand mes petits cousins s'étripent pour des broutilles, je me dis que l'autisme forge la tolérance et la patience.

Entre envahissement au quotidien et isolement

C'est dans ce quotidien compliqué que mes parents ont réussi à obtenir des réponses : les jumeaux ont été diagnostiqués « autistes kanner » quand j'avais huit ans. Mes parents ont alors mis en place un accompagnement conforme aux recommandations de la HAS (10 ans avant leur parution).

J'étais donc en CM1 quand les premières intervenantes des jumeaux sont arrivées. Une professionnelle pour chacun, la supervision, la femme de ménage... La maison a été rapidement envahie, cuisine, bureau, salon, tous décorés de bandes pecc. J'avais l'impression d'habiter dans les locaux d'une PME. Durant les vacances je ne savais plus vraiment où me mettre, cohabiter avec autant de professionnels est rapidement devenu pesant, notamment quand je ne m'entendais pas avec les intervenantes...

Mais le plus pesant c'est sans doute l'isolement. Les troubles du comportement des jumeaux provoquaient souvent des scandales en sortie ou des crises lors de mes fêtes d'anniversaire, dont j'avais

Mais le plus pesant c'est sans doute l'isolement. Les troubles du comportement des jumeaux provoquaient souvent des scandales en sortie ou des crises lors de mes fêtes d'anniversaire, dont j'avais extrêmement honte.

extrêmement honte. Avec la famille à 400 km et la scolarisation adaptée des jumeaux loin du quartier, la vie sociale s'est vite réduite au minimum. Durant mon adolescence je n'ai quasi jamais invité d'amis à la maison.

Heureusement le diagnostic des jumeaux nous a ouvert les portes de la communauté locale de l'autisme, composée de beaucoup de familles et d'adultes Asperger. Ces rencontres nous ont permis d'échanger beaucoup d'informations importantes mais aussi de resocialiser la famille. C'est ainsi qu'à 8 ans j'ai rencontré des adultes autistes pour la première fois. Mal à l'aise socialement, harcelé à l'école, incompris par mes enseignants depuis des années, j'ai pourtant socialisé naturellement avec eux. **Ces rencontres ont permis mon diagnostic de Syndrome d'Asperger à 9 ans et le début de mon accompagnement. Sans le diagnostic des jumeaux, on serait sans doute passé à côté.**

L'autisme, une overdose au quotidien

À ce quotidien déjà bien rempli se sont rajoutés mes groupes d'habiletés sociales hebdomadaires et mon suivi psycho-éducatif. Il m'a fallu un an pour encaisser mon diagnostic, après avoir grandi 10 ans sans étiquette je refusais d'être comparé aux jumeaux dont le handicap sévère n'avait (déjà) rien à voir avec mes difficultés. Pour couronner le tout, l'absence de solutions adaptées pour mes frangins a nécessité un militantisme intense de la part de mes parents. Le soir, le week-end, les vacances, ... Il n'était plus question que d'autisme. J'ai rapidement fait une overdose, en arrivant à apprécier tout ce qu'il ne traitait pas de handicap, (y compris la politique c'est dire à quel point j'étais désespéré).

Pour couronner le tout, l'absence de solutions adaptées pour mes frangins a nécessité un militantisme intense de la part de mes parents. Le soir, le week-end, les vacances, ... Il n'était plus question que d'autisme

Heureusement mes grands-parents m'ont offert un répit essentiel en m'accueillant pendant chaque vacance scolaire. Chez eux je retrouvais tous mes intérêts spécifiques et j'étais débarrassé de l'autisme pendant quelques jours. Et en prime je pouvais socialiser avec mes cousins et les voisins du village, comme dans la « vraie vie ». Aujourd'hui encore je reste très attaché à mes grands-parents chez qui je vais régulièrement décompenser et entretenir le jardin. J'ai beaucoup souffert de ne pas pouvoir y aller pendant le confinement.

La naissance progressive d'un militant

Pendant plusieurs années, personne ne s'imaginait me voir dans un ministère défendre la cause de l'autisme. Moi-même j'étais plutôt candidat à la pilule rouge, épuisé par l'autisme au quotidien et bien plus intéressé par les causes de l'écologie ou du bien-être animal. Mais au lycée j'ai eu l'opportunité de coanimer trois sensibilisations à ma classe sur le syndrome d'asperger et mes particularités. Mes camarades ont manifesté beaucoup d'intérêt et l'expérience a intéressé d'autres établissements, notamment un collège des Yvelines où était scolarisé un ami Asperger. La première fois, mon professeur m'a autorisé à sécher deux heures de philo sur Freud pour me libérer pour l'intervention.

J'ai beaucoup aimé ces rencontres qui ont eu beaucoup de succès. Les familles de mon réseau m'ont poussé à continuer, valorisant mon expérience familiale et mes aptitudes à l'oral déjà largement reconnues au lycée. Et je me sentais utile, je me suis dit qu'après des années de galère à l'école témoigner sur l'autisme faciliterait l'inclusion de mes successeurs. Avec des amis nous avons alors monté l'association Ado'tiste en 2014, l'année de mon bac, qui est devenue Add'autiste en 2019.

Fort de nombreuses rencontres et d'un peu plus de maturité, j'ai accepté, à partir de 2017, de participer à des commissions, notamment la consultation pour le plan autisme 4. Je tiens notamment à y apporter mon expérience nuancée et réaliste, quitte à contredire certains de mes pairs Asperger qui affirment que l'autisme « sévère » n'existe pas. Mes revendications sont toujours en lien avec les associations de famille.

Et l'avenir ?

Les bons accompagnements mis en place par mes parents payent, aujourd'hui mes frangins reviennent de loin. Les jumeaux sont très serviables, ma sœur est toujours prête à s'occuper de mon linge ou passer l'aspirateur dans ma chambre. Mon frère est un véritable majordome, il m'avertit quand mes gourmandises viennent à manquer ou quand une soupe pas à mon goût est au programme, afin que j'aille au restaurant.

Finalement, j'ai peut-être gagné le jackpot ! Mouais, pas vraiment. Car si leur calme et leurs acquis font beaucoup d'envieux dans notre réseau, leur autonomie reste très relative et leurs interactions verbales très limitées. Il est toujours impossible de les laisser seul une heure. L'année dernière j'ai rencontré avec eux le juge des tutelles, concrétisation du fait qu'un jour les jumeaux ne pourront plus compter que sur moi.

Quel sera leur projet de vie ? Leur hébergement ? Leur(s) activité(s) ? Et moi, si j'ai des enfants, seront-ils autistes ? Devrais-je alors me battre autant que mes parents ? Et si oui, serais-je à la hauteur ? Et si je n'ai pas d'enfants, que se passera-t-il si je pars avant eux ?

Tout reste à faire pour l'avenir, et beaucoup de questions restent sans réponse.